

小児がん患児とご家族のためのサポート活動 「ぶどうの会」と絵本・パンフレット作成活動報告

才 藤 千 津 子

1. はじめに—活動の目的と背景

ここ20年程の小児医療のめざましい発達によって、今日では小児がんの約70～80%が治癒するようになった。しかし現在でも小児がんは子どもの死因の第二位を占めており、依然として難治性および再発性悪性疾患の子どもの命を救うことは困難である。そのようななか、小児がん医療においては、長期の入院生活が患児とご家族に及ぼす影響の大きさを考え、医療チームが多角的な支援体制を作って全人的ケアを提供することが有効だということが強調されている。また、小児がん患児の闘病生活によってともに大きなストレスを経験する患児の両親やきょうだいなど、ご家族へのサポートを提供することも急務とされている。

同志社女子大学現代社会学部社会システム学科の教員である筆者を中心とした「ぶどうの会」と筆者が顧問をつとめる「ライフ研究会」の学生は、2009年3月から、九州・中国地方の小児がん治療の拠点である九州大学病院小児医療センターにおいて、小児がん患児とその家族を支援するボランティア活動を実施してきた(2012年度は筆者の1年間の在外研究のため活動を休止したが、2013年4月より活動を再開した)。この活動はもともと、筆者とライフ研究会を中心とした学生たちが、2009年春に、九州大学病院小児医療センターに入院中の子どもたちと遊ぶ活動を行ったことから始まった。その後、三菱財団から活動助成を受けたことをきっかけに、ご家族、とくに入院中の患児のお母さん方の抱えておられる不安やストレスなどにも気を配りながら、病棟で絵本の展示会を催したり、助成金でプレイルームにおもちゃや紙芝居を寄付したりなどと、活動の幅を広げて行った。

具体的には、小児医療センターの医師や看護師、病棟保育士、院内学級の教員、地域の子ども支援団体の役員らのご理解とご協力を得て、2009年春から2013年秋までの間に、1)入院中の小児がん患児のご家族のための個別相談会を毎月1回実施し、2)約1週間にわたる病院ボランティア教育プログラムとプレイルームでの活動を全6回実施し、3)助成金を得てプレイルームに絵本や紙芝居、楽器、遊具などを寄付し、4)入院患児やご家族に渡すオリエンテーション絵本とグリーフについてのパンフレットを作成した。絵本「入院なんてこわくない」は現在医療スタッフによる患児への入院オリエンテーション(検査・治療・副作用などの説明)に活用されており、グリーフケアのためのパンフレット「お子さまを亡くされたご家族へ」はご家族の心理的サポートを目的として、患児の死亡退院当日、主治医からご家族に手渡されている。また現在は、正力厚生会より助成金を得て、あらたに「骨髄検査・髄液検査のためのプレバレーション¹⁾ 絵本：なっちゃんなんの日検査の日」と「患児のきょうだいのためのグリーフケ

アのパンフレット」を作成中である。

医師をはじめとした病棟の医療者たちは、この間一貫して私たちの活動に理解を示され、協力的であった。また私たちも、医師たちを始めとした病棟スタッフとのコミュニケーションを可能な限り円滑にするように工夫し、病院ボランティアとして病院から期待される約束ごとを遵守するように努力してきた。活動の開始から4年近くが過ぎようとしている現在、この間を振り返ると、私たちの活動は、患児とご家族のための絵本やパンフレットを提供し、ご家族のためのサポート²⁾の相談会を定期的に開催することによって、微力ながらも、病棟での医療スタッフと家族の橋渡しの役割の一端を担ってきたように思われる。

本稿では、これまでの活動の中から、以上の発表で触れた入院オリエンテーション絵本およびグリーフパンフレットと入院患児のご家族のためのサポート活動「ぶどうの会」に焦点を当てて、その活動の概要と今後の課題について報告したい。

2. 活動の内容

1) 入院患児のご家族のためのサポート活動「ぶどうの会」

小児がんの長期にわたる闘病生活は、患児のみならず両親やきょうだいといった家族にも大きなストレスを与えることが報告されており、それゆえに患児のみならず、共に病気と闘っているご家族へのサポートを提供することも重要である。とくに、ご家族の抱えている不安や恐れ、時に病気の経過への不安を自らの経験を通して傾聴し、共有することができる心理的サポートの必要性が言われている。そこで、入院患児のご家族の不安・恐れ・罪悪感・孤独感などをサポートし、厳しい状況のなかにあっても少しでも前に向かって歩んでいく気持ちと方法を共に考えるために、筆者らは、2010年9月から現在まで、九州大学病院小児医療センターにおいて、毎月1回「ぶどうの会」を開催してきた。

この活動は、訓練を受けた2名のボランティアスタッフ—がん患者家族としての経験を持っており、スピリチュアルケアの訓練を受け臨床心理士である筆者と、小児がんで長女を亡くされた後、長年にわたり難病のこどもたちのご家族のサポートに携わってきた、がんの子どもを守る会九州北支部代表高橋和子—が、入院患児とのご家族との話し合いを通じてご家族を支援するピアサポート活動である。2010年9月から2013年9月現在までの間に、毎月1回、平日午後の2～3時間、計23回(現在も継続中・2012年度は筆者の在外研究のため休会)実施されてきた。相談者1人(または1家族)について約50分という相談時間を確保し、病棟内のプライバシーが保たれる静かな個室において、才藤・高橋とご家族との三者で個別の話し合いのときをもっている。この相談活動を利用された方の人数は現在までに延べ54名、そのほぼ全員は入院患児に付き添っている母親(うち母親とともに祖母が来られたことが2度、両親そろって相談に来られたことが3度)であった。

ぶどうの会の活動を立ち上げた3年前には、病院側にとっても私たちにとってもすべてが初めての経験であり、どのようにすればよい相談活動ができるかについて暗中模索の状態であった。そこで才藤と病棟医師、病院ボランティア委員会とで、安全管理、プライバシー遵守等、細かな内容について話し合いをもち、そこで決められた約束ごとを遵守するという両者の合意の

もとで活動が始まった。そのときに話し合われた内容に基づいて作成されたこの会の宣伝パンフレットには、この会の性格や相談の方法、プライバシー遵守などについて以下のように明記されている。

「入院中のお子さまのこと、お家にいらっしゃるご家族のこと、付き添いのストレスなどなど『だれかに相談したい、気持ちを聞いてもらいたい』とお思いになったことはありませんか？このようなご心労が少しでも和らぐよう、孤独感から解放されるよう、前に向かって歩いていく気持ちと方法を見つけることができるようなお手伝いをめざして、2010年9月から毎月1回『ぶどうの会』を開催しています。

ご相談を希望されるご家族(おひとりでもご家族の方複数でもかまいません)は、前々日までに病棟スタッフ(医師・看護師)にお伝えください。前日には、時間とご相談場所をお伝えいたします。ご相談には、臨床心理士の才藤をはじめ、長年にわたり小児がんなど難病のこもたちのご家族のサポートに携わってきました高橋が応じます。

なお、ぶどうの会で話された内容が治療に影響することはいっさいありません。また、お話された内容がご相談者の了解なく研究などに使われることもありません。お話された内容はご家族のご依頼やご了解がないまま、医療関係者に、さらには、その他の人に伝わることは決してありませんのでご安心ください。お子さまの病気とその治療内容などについてはお答えできかねますのでご了承ください。

この活動は、九州大学病院ボランティア委員会による審査と許可を受けています。相談される方に料金の支払いは発生しません。」

この活動を利用される方々は、わが子が重篤な病気にかかるという大きなストレスを抱えながら、日夜病院で子どもの付き添いをされているお母さん方である。多くは入院されて1ヶ月から数ヶ月の方たちであり、治療の真最中である。突然わが子に起こったことに衝撃を受け、今後に大きな不安を抱えながら無我夢中で子どもさんの世話をしておられるつらさと悲しみが、お話を伺う私たちスタッフにもひしひしと伝わって来る。

ボランティアスタッフのひとり高橋和子は、活動が1年終わった時点での報告書に、この支援活動について以下のような所感を寄せている³⁾。

「医学の進歩のおかげで小児がんは70%～80%治る時代になってきました。しかしながら、愛する我が子が小児がんになり、嘆き悲しむ親や家族の姿は今も昔も変わりません。

私と小児がんとの関わりは、昭和55年に、小学校1年生だった娘が神経芽腫を発症し、2年3ヶ月の闘病生活を体験いたしました。辛い悲しい経験でしたが、娘は生きることの大切さを教えてくれました。娘亡き後、後から来る同様の病気を持つ親御さん達に何か少しでもお役に立ちたいと思い、小児がんの支援活動を続けています。

近年、核家族が増える中、普通に子育てをして行くのも大変ですが、家族の1人が小児がんを発症すれば、精神的負担、経済的負担など、計り知れない負担が強いられて来ます。我

が子が死んでしまうかもしれないという辛い悲しい思いは、暗い闇の中を這い廻るような恐怖感で一杯になります。この様な状況でお手伝いできることは、そっと体に触れ一緒に涙するしか出来ません。母親は子どもの居ない所で思いっきり泣くことで、精神的負担が軽減できると体験的に思います。」

病院では、小学校高学年以下の子どもたちには通常母親がつきそっている。たとえきょうだいであっても、18歳以下の子どもは、感染の恐れから、病棟内に立ち入ることはできない。家で病気のきょうだいのことを案じつつ自分も母親のいない淋しさに耐えている患児のきょうだいたちのことを心配しながら、また夫や患児の祖父母との微妙な人間関係に気を使いながら、母親たちは病気の子どもたちと共に闘病生活を送っている。この活動が行われている病院は、九州・山口地方における唯一の小児がん拠点病院であるため、遠い他県や離島からの入院も多い。家から病院までの交通費などの出費がかさんで家計を圧迫していることも心配であるのに、付き添いのためにそれまでやっていた仕事を辞めなければならなくなった、患児のきょうだいはまだ幼児であるのに、どこにあずけたらいいのだろうか、子どもが助からないかもしれないことについて夫とどのように話し合ったらいいのだろうか、病気について子どもにどのように説明したらよいいのだろうか…お母さん方の心配はつきない。

ぶどうの会の活動の中で相談された訴えのなかで、主なものは以下の通りである。

「患児の今後についての不安、治るかどうかについての不安・混乱(突然のことに、今何が起きているのか受け入れられません)」

「子どもが突然病気になったことへのショックと悲しみ、後悔、罪悪感(どうしてこんなことになったのでしょうか、私が何か悪かったのでしょうか)」

「付き添いにとまなう家族(夫・きょうだいたち)との二重生活の経済的負担と疲れ(誰が面倒をみってくれるのでしょうか、どこに預けたらいいのでしょうか)」

「患児のきょうだいの世話ができないことの心配と寂しさ、悲しみ」

「配偶者、自分や夫の両親(患児の祖父母)との人間関係の難しさ」

「患児に病気のことや治らないかもしれないことをどのように説明すべきかについての迷い」

このようなつらい重たい思いを抱えて相談に来られる方たちに対して、私たちはいったいどのようなサポートができるのであろうか。たった1回の話し合いでできることが何かあるのだろうか—今回のサポート活動を実施するにあたって、それは私の率直な気持ちであり迷いであった。しかし、小児がん患児のご家族の会「がんの子どもを守る会」のスタッフとして長年活動して来られた高橋さんの経験豊富で包容力豊かなピアサポートの方法を毎回そばで拝聴させていただくうちに、自然にサポートとはどうあればよいかを学ばせていただいたように思われる。

結果、現在において私がぶどうの会の相談活動の際に留意している点は、以下の通りである。

- ① 相談者の不安や恐れ、悲しみというつらい気持ちをじっくりと聴き、受け止める。
- ② 相談者と共に悩み、共に考える姿勢が基本である。
- ③ 病気や現在の状況に関する理解を整理し、明確にすることを支援する。
- ④ 現在の不安な気持ちや混乱している気持ちの内容を整理し、支持する。
- ⑤ 今の時点で、どうしたいのか、どうすればよいかについて共に考える。
- ⑥ 患児やきょうだい、配偶者などとの関わり方、医療スタッフとのコミュニケーションの仕方について、話をよく聴き、必要に応じてアドバイスをする。
- ⑦ 個人情報厳守する。
- ⑧ 医療行為の内容については踏み込まない。
- ⑨ 必要があれば、がんの子どもを守る会など専門の相談窓口の紹介をする。

まず、最初にいつも問いかけるのは、「今、気になっておられること、困っておられることはどんなことですか」ということである。相談に来られる方のほとんどは病棟医師や看護師の紹介で来られるが、私たちは、彼らの氏名もお子さんの病名も前もって聞かされない。私たちは病気の「治療」をするのではなく、相談に来られる方の立場に立って、彼らが現在、何をどう困っておられるのか、何をどうしたいと思っておられるのかに焦点を当てて支援したいと考えているからである。よって、相談に来られた方の氏名、お子さんの性別や年齢、病名についても、相談のその場でご本人の了承を得て、相談者自身から伺うのみである。

約50分の話合いのなかでは、ほとんどのお母さんが涙を流される。それまでの入院生活の中では、わが子の心配をし世話をすることに夢中で、自分自身の気持ちの世話(ケア)をする機会は一度もなかった、初めて誰かにゆっくり話を聞いてもらうことができてほっとしたと言われる方が多い。また、部屋に初めて入って来られたときには緊張して硬い表情であった方が、話合いが終わって出て行かれるときには表情がほころんで笑顔になられていることも多い。

現在、筆者は、当小児病棟で月に1度定期的に行われている多職種の病棟カンファレンスに、医師や看護師、病棟保育士や院内学級の先生方とともに出席し、ボランティアとしての意見を述べている。今後は、このサポート活動を利用された方々からのフィードバックをもとにして、更にこの活動の向上を図ってゆくことが次の目標である。

2) 入院中の小児がん患児・ご家族向けのオリエンテーション絵本・プレパレーション絵本、グリーフケアパンフレットの作成

小児がん患児に対して絵本等を用いて年齢に見合った適切な説明をすることにより、患児が自分の病気および検査や治療の意義を理解できるようになり、患児・ご家族ともに治療に積極的に向き合うことができることが指摘されている。私たちの活動のもうひとつの側面は、病棟医師や看護師の協力と監修のもと、学生たちとともに、入院中の小児がん患児・ご家族向けのオリエンテーション絵本・プレパレーション絵本、グリーフケアパンフレットを作成し、実際に病棟で利用していただいているということである。なおこの活動は、学生たちへの病院ボランティア教育プログラムと病棟での支援活動とを連携させようとする試みの一環であり、実際

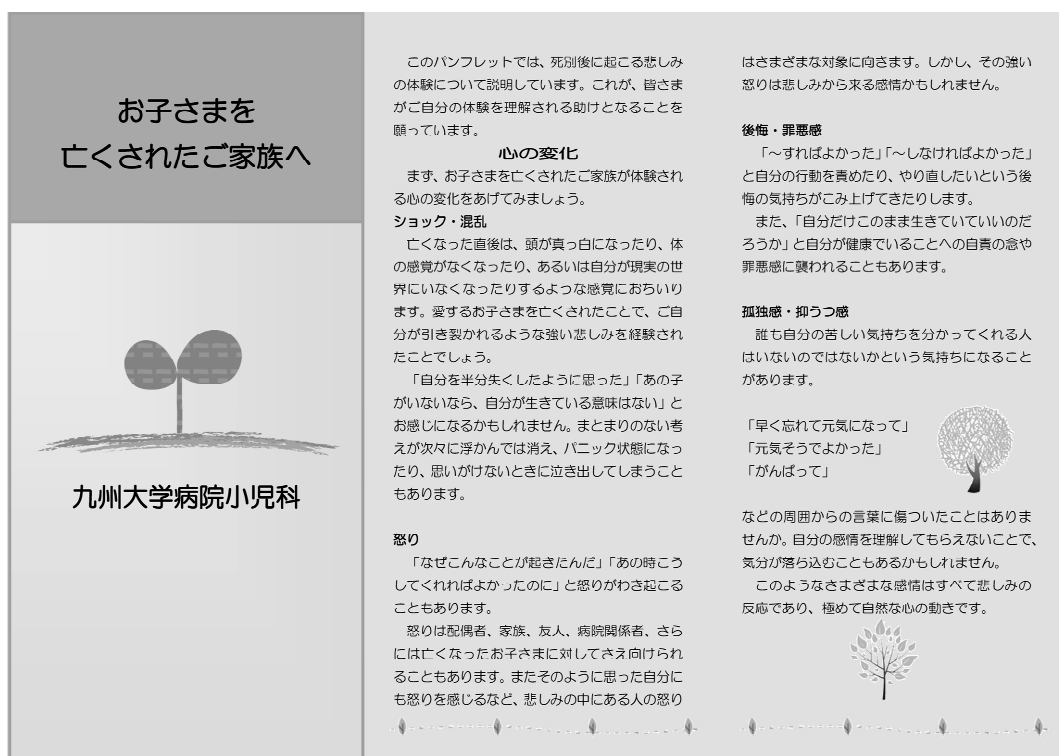


写真1 グリーフパンフレット

にこの絵本・パンフレット作成に参加している学生たちの多くは、九州大学病院でのボランティア研修プログラムに参加した学生たちである⁴⁾。

- ①入院中の小児がん患児・ご家族向けのオリエンテーション絵本「なっちゃん入院」を作成。
この絵本は、入院患児に対して病名・病状を説明した後、ご家族の同意を得て、病棟スタッフによる患児への入院オリエンテーション(検査・治療・副作用などについての説明)に利用されている。
- ②入院していた小児がん患児が亡くなった後におこる両親の悲しみ、とくに心の変化(ショック・混乱、怒り、後悔・罪悪感、孤独感・抑うつ感)、身体の変化、さらに亡くなった患児のきょうだいの悲しみについて説明した、グリーフケアパンフレット「お子さまを亡くされたご家族へ」(資料1)を作成。このパンフレットは、お子さんを亡くされたご家族の心理的サポートを目的として、患児の死亡退院当日、主治医からご家族に手渡されている。
- ③現在は、「骨髄検査・髄液検査のためのプレパレーション絵本：なっちゃんなんの日検査の日」(資料2)と「患児のきょうだいのためのグリーフケアパンフレット」を作成中である。

病棟で実際にこれらを使用している医師によると、これらの絵本やパンフレットは患児やご家族に受け入れられており、現在まで否定的なフィードバックはないということである。絵本については「母親がこどもに読み聞かせる形式となっているので母子ともに入院初期の不安が



写真2 入院患児のための絵本

和らぎました」,「自分が入院している病棟や身の回りをサポートしてくれる人たちの紹介が実際のスタッフの方々と重なり親近感が持てました」,「CT撮影室にはじめて行った際、絵本で見た場所だったので不安になることなく検査を受けることができました」といったような感想が寄せられている。また、グリーフパンフレットについては、「こどもが亡くなって数日たってから、パンフレットをようやく読むことができました。混乱していても悲しくてもいいんだ、ということがわかり、かえって気持ちが落ち着きました」,「わが子は病気に負けたのではない、家族みんなでたくさん誉めてあげよう、わが子を誇りに思っていて生きていこうと、そんな気持ちになることができました」という感想が、ご家族から医師に伝えられている。

3. まとめと今後の課題

「はじめに」で述べたように、長期にわたる入院生活での患児やご家族への支援は、医療者のみならずボランティアによるものも含め、多角的側面からなされることが望ましいと考えられる。私たちは直接医療に携わる者ではないが、ボランティアとして医療チームの一端を担っているという自覚と責任感を持って活動を続けている。このように医療関係者・ボランティアによる多角的な援助体制「全人的ケア」により、今日の小児がん医療に求められている患児・ご家族に対する質の高い心理社会的支援、ひいては、精神的(スピリチュアルな)側面の支援がより豊かなものとなるのではないだろうか。また学生にとっては、ボランティア活動を通して「隣人への奉仕」を実践する貴重なキリスト教教育の機会となっていることはもちろんである。

医療側の柔軟な姿勢と私たちのようなボランティア活動への理解なしには、このような活動が続けることが難しいことはもちろんである。今後ともに質の高い活動を提供することによって、医療スタッフと信頼関係を築いてゆきながら、同時に、医療スタッフとは違った視点をもって患児とそのご家族に関わってゆくことが、重要だと考えている。

注

- 1) 小児看護の領域では、不安などの心理的混乱を緩和するために絵本などを用いて医療処置の内容をあらかじめ子どもに説明することを、プレパレーションと呼ぶ。
- 2) 才藤千津子他(2011)公益財団法人三菱財団提出「小児がん患児・家族の『こころのケア』の基礎的研究と応用プログラムの開発」研究活動報告書より
- 3) 才藤千津子・中村信博・小崎眞・藤原翔子(2012)「小児病棟における学生ボランティアの活動から—全人的人間理解の可能性」『同志社女子大学総合文化研究所紀要』第29号, pp. 50-69.

この報告は、古賀友紀・住江愛子・大場詩子・原寿郎・才藤千津子「九州大学病院における小児がん患児・ご家族に対する入院オリエンテーション絵本およびグリーフパンフレットの紹介」(第18回九州山口血液・腫瘍研究会, 2012年6月), また才藤千津子「入院患児のご家族のためのボランティア相談活動『ぶどうの会』活動報告」(第19回九州山口血液・腫瘍研究会, 2013年6月)で、筆者や病棟医師たちによってなされた発表をまとめたものである。

また本稿に記述されている活動は、2009(平成21)年度公益財団法人三菱財団社会福祉助成と2013(平成25)年度公益財団法人正力厚生会によるがん患者団体助成事業活動助成, 2013(平成25)年度同志社女子大学教育基金助成による援助を得て実施されたものである。